



Coordination Nationale des Maladies Rares KOSEK: où en sommes-nous?

Jean-Blaise Wasserfallen

Président kosek

14ème journée internationale des maladies rares en Suisse

Berne, Hôpital de l'Île, 2 mars 2024



Structure de la présentation

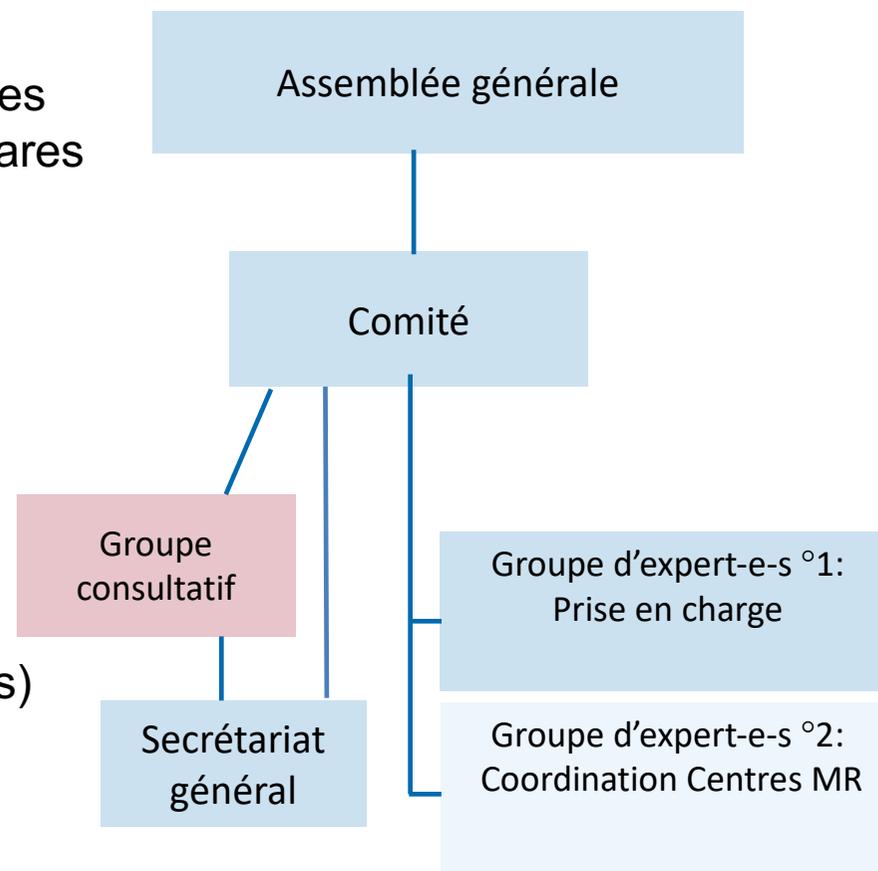
- 1) Rappel historique
- 2) Vue d'ensemble des structures
- 3) Les Centres Maladies Rares
- 4) Les Centres de Référence et leur réseau
- 5) La suite de la procédure de candidature
- 6) La kosek dans le processus de rédaction de la base légale
- 7) Les difficultés de la représentation des patients dans les structures de prise en charge
- 8) Les perspectives et difficultés de la kosek
- 9) Conclusion

1) Rappel historique

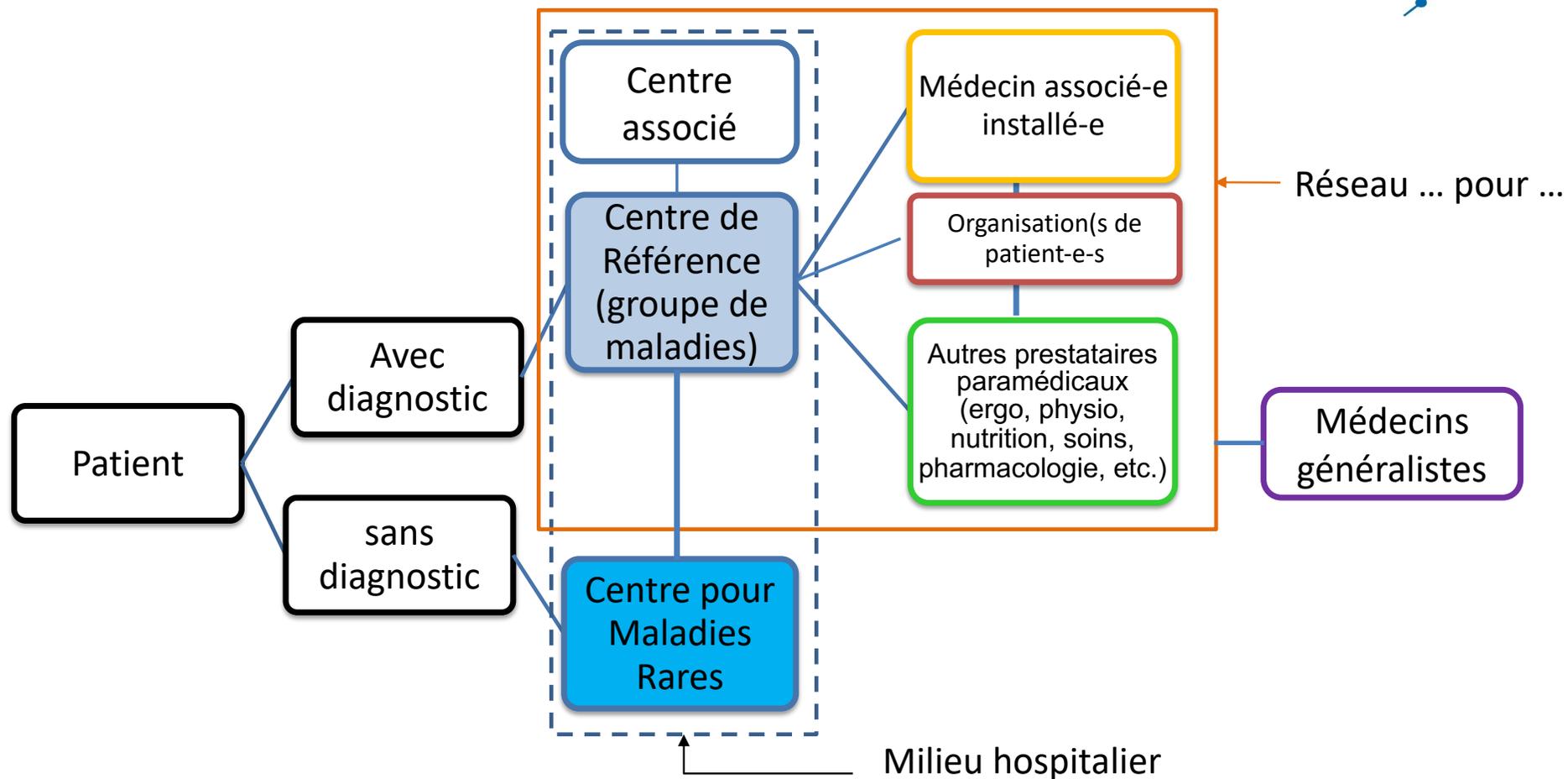
- Fondation le 22 mai 2017 pour la mise en œuvre des mesures M1 et M2 du Concept national maladies rares

Membres:

- ProRaris
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
- Académie Suisse des Sciences Médicales
- Unimedsuisse
- Alliance des Hôpitaux pédiatriques Suisses (AllKids)
- Une association d'hôpitaux et de cliniques non universitaires



2) Vue d'ensemble des structures



3) Les Centres Maladies Rares: définition et rôles

Double utilité :

- ❖ Pour les maladies rares en général
- ❖ Pour les patient/es sans diagnostic

5 rôles principaux

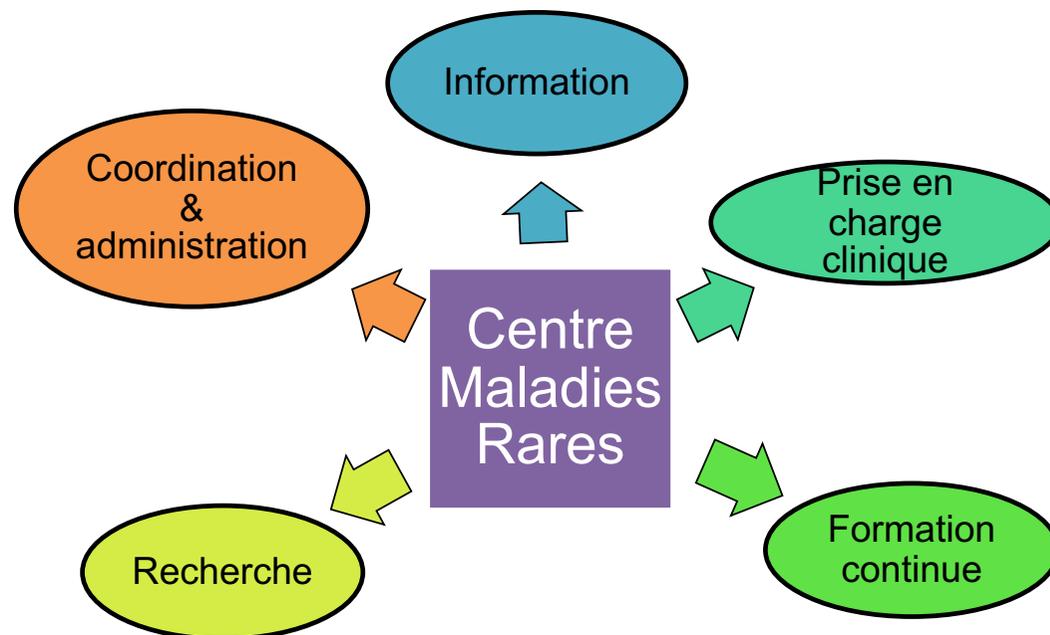
9 Centres Maladies Rares reconnus en 2020 et 2021

Premier rapport d'activité en 2023

- *Fonctionnement globalement satisfaisant*
- *Echanges réguliers au sein du groupe de coordination CMR*
- *3 défis partagés*
 - Remboursement des prestations*
 - Définition du patient*
 - Shopping médical*

Démarches conjointes du groupe de coordination CMR

- Article dans le Bulletin des médecins suisses (2022)
- Flyer (4 langues) et communiqué de presse (3 langues) pour cette journée
- Couverture des 3 régions linguistiques
- Densité suffisante pour la population suisse





4) a. Les Centres de référence et leur réseau

Rôles similaires à ceux des Centres Maladies Rares

mais pour une maladie / un groupe de maladie(s), si possible selon la classification ERN

2021-2022: Reconnaissance des Centres de Référence

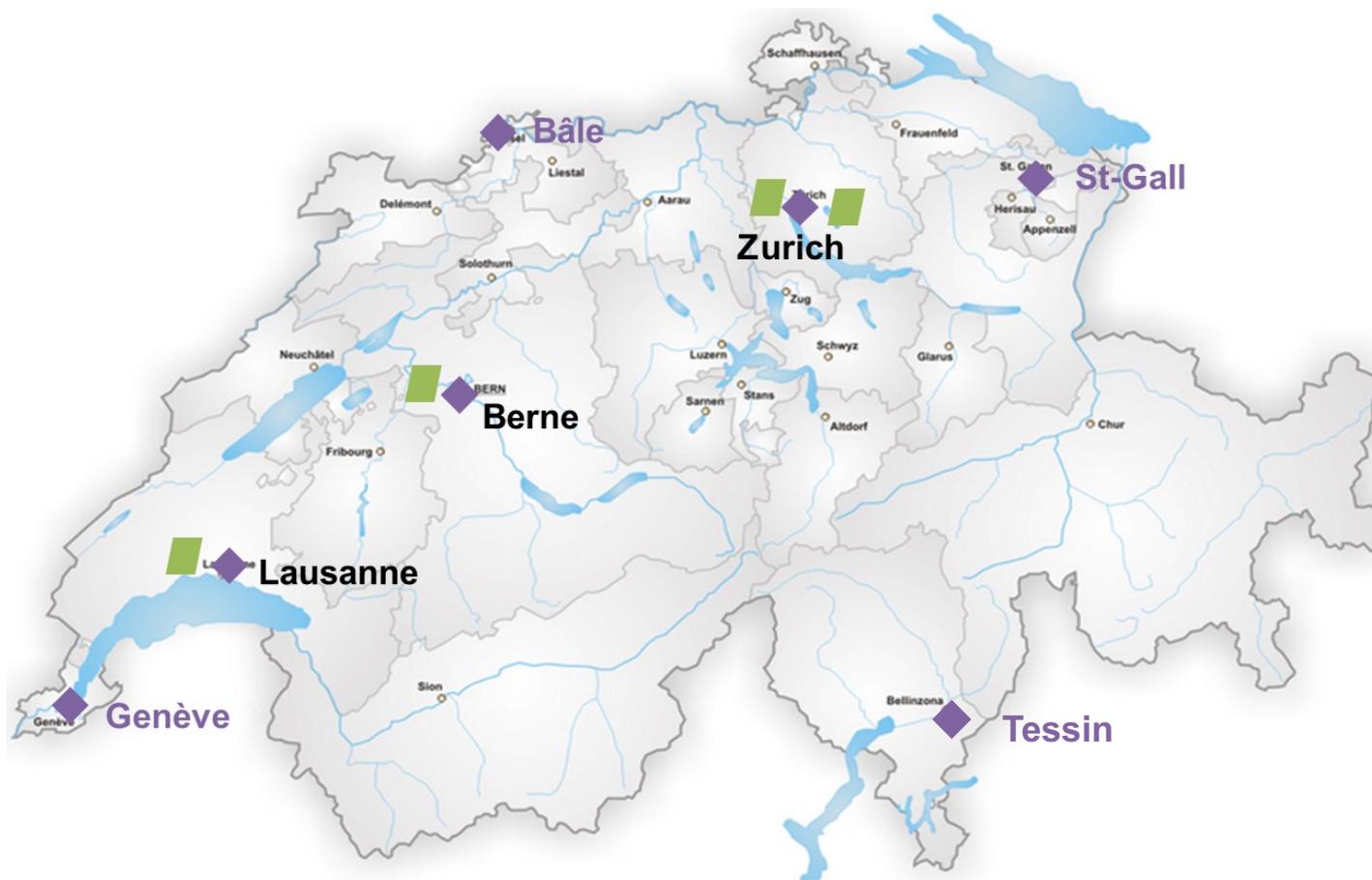
- Maladies Métaboliques (4)
- Maladies Neuromusculaires (7)

2023-2024: Analyse des dossiers de candidature dans 8 domaines en cours

Succès a dépassé les moyens d'analyse de la kosek

- Décalage dans le calendrier, malgré une simplification du processus d'analyse
- Résultats seront annoncés en fin d'année 2024

4) b. Centres de référence reconnus par la kosek (2021-2022)



- 11 Centres de Référence
- Couverture de toute la Suisse à travers les réseaux
- Projets pilotes:
 - ◆ Centres de Référence pour maladies neuromusculaires
 - Centres de Référence pour les maladies métaboliques (dont un Centre de Référence pour les porphyries)

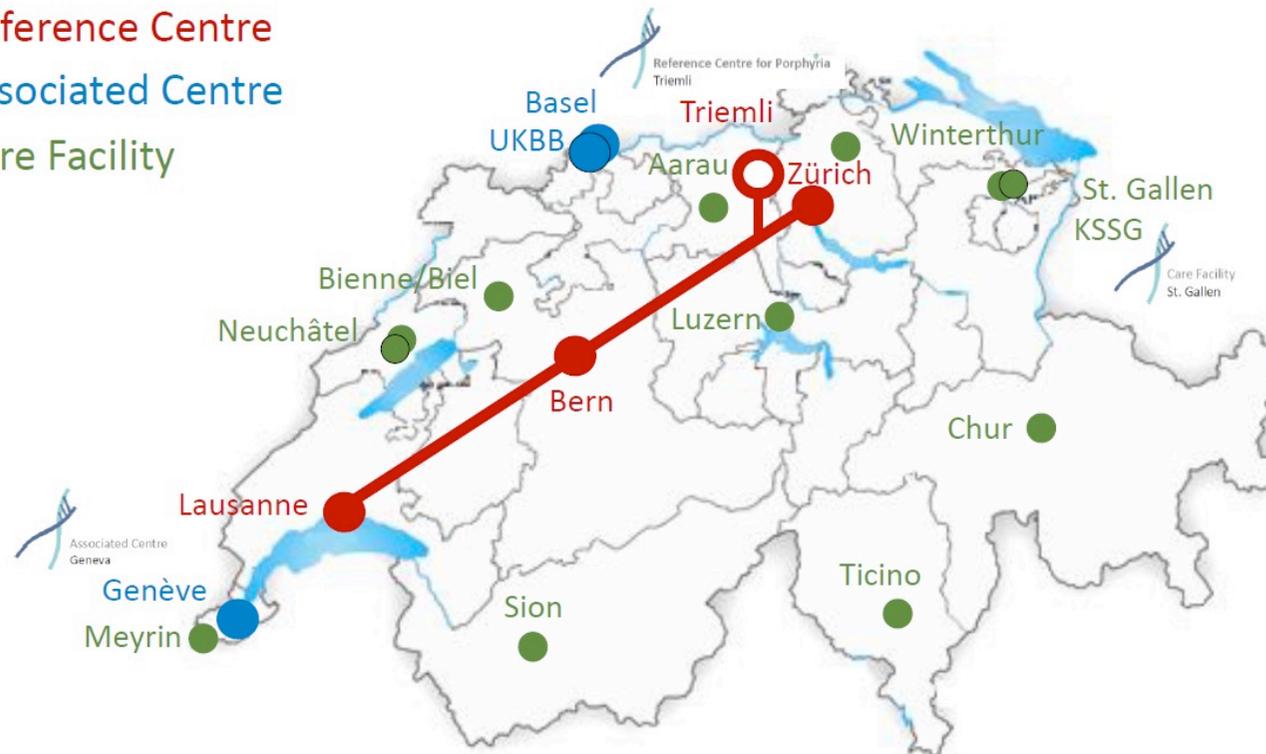
4) c. Exemple de réseau: les maladies métaboliques



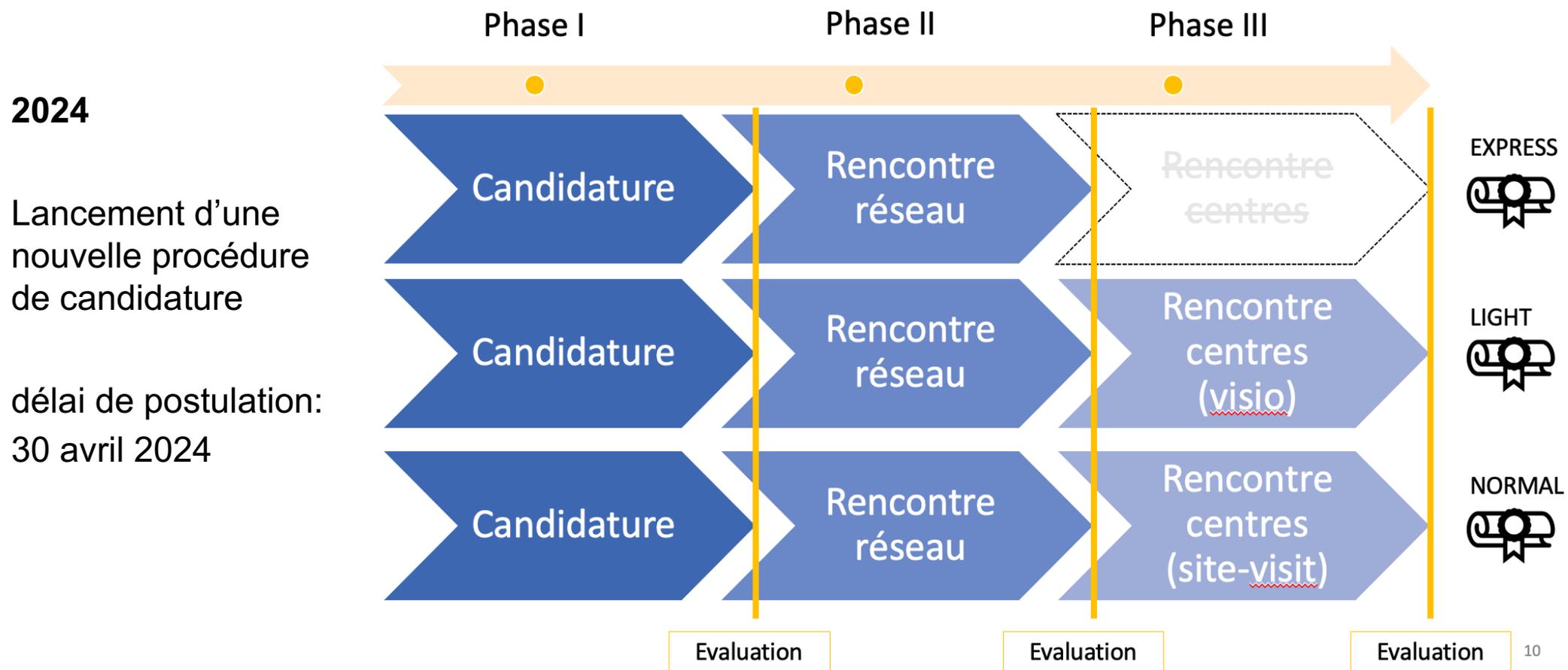
SGIEM Network Structure



- Reference Centre
- Associated Centre
- Care Facility



5) La suite de la procédure de reconnaissance





6) La kosek dans le processus de rédaction de la base légale

Implication dans le Sounding Board

Réunion le 23.01.2024 avec l'OFSP:

Kosek

+ RSMR

+ ProRaris

(+ CDS)

Présentation de l'état d'avancement des travaux: bonne base

Envoi à l'OFSP d'un document commun kosek – Orphanet – RSMR

A disposition pour la suite de la démarche



7) Les difficultés de la représentation des patients dans les procédures de prise en charge (1/3)

La relation soignant – patient

Soignant = expert de **la** maladie

- Connaissance des mécanismes physiopathologiques, des symptômes et signes, et des possibilités thérapeutiques

Patient = expert de **sa** maladie

- Connaissance de ses valeurs et priorités
- Parfois incompréhensions sur les valeurs et priorités
- Inclusion de représentants des associations de patients dans les réseaux nécessite d'autres compétences

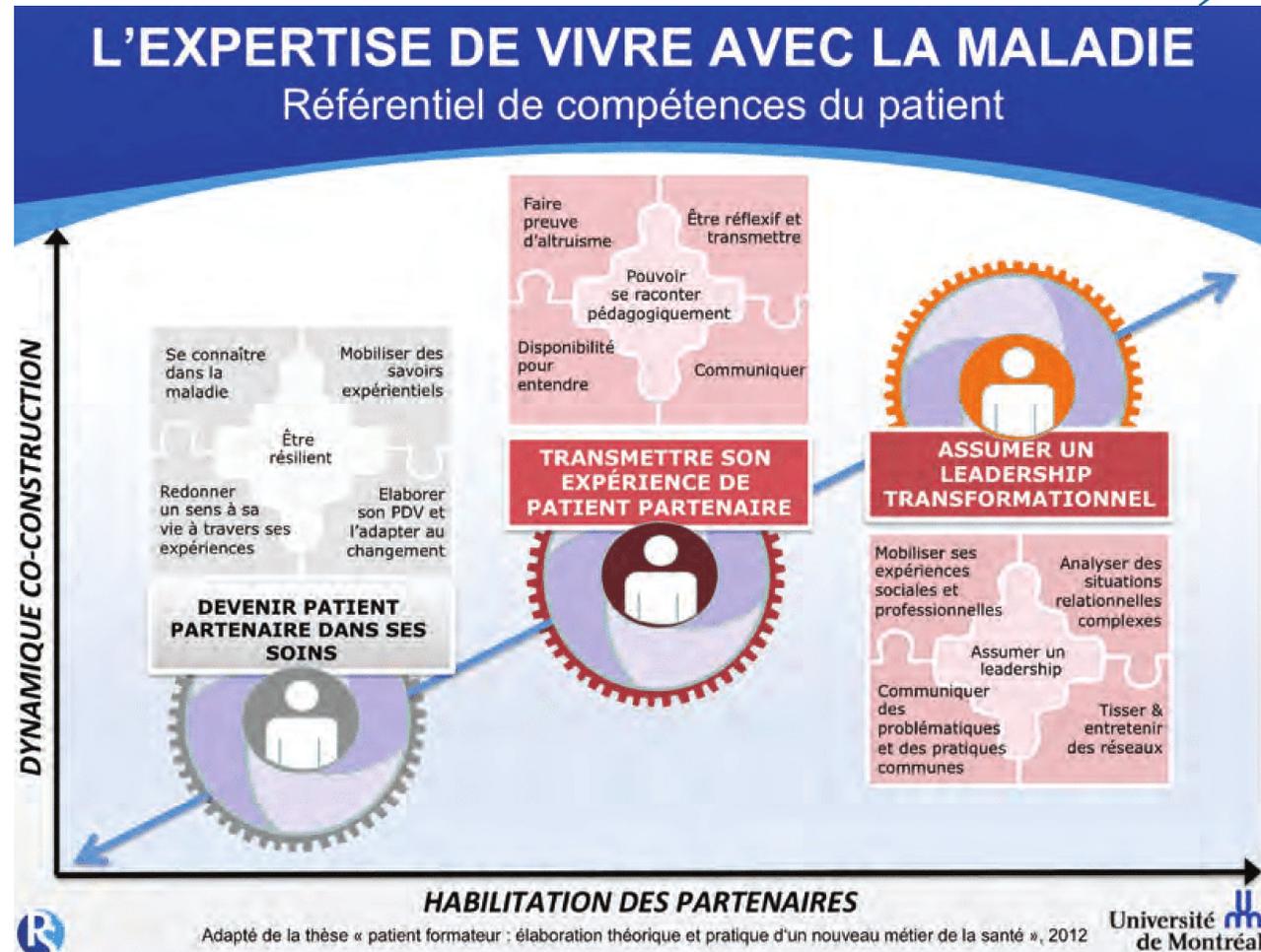
7) Les difficultés de la représentation des patients dans les procédures de prise en charge (2/3)



Modèle de Montréal:

Utile pour caractériser les 3 niveaux d'intervention possible

Réseau des CR:
Niveau 3





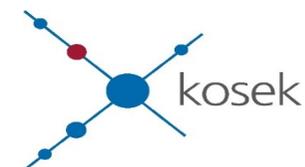
7) Les difficultés de la représentation des patients dans les procédures de prise en charge (3/3)

En raison de la grande hétérogénéité de représentation des patients et de compréhension du rôle et du fonctionnement de ces représentations dans les candidatures reçues:

Création d'un GT dédié entre kosek et ProRaris

Elaboration d'un document conjoint décrivant

- Les principes de la représentation des associations de patients dans les réseaux
 - Les rôles des représentants dans les 5 missions des réseaux, CMR et CRef
 - Les compétences nécessaires pour ces représentants
 - Les conditions à remplir par les hôpitaux (modèle d'Entraide.ch ?)
- Discussion du document par les comités de kosek et ProRaris en mars 2024
- Affaire à suivre



8) Les perspectives et difficultés de la kosek

Doit assurer au minimum

1. La gestion des candidatures et des rapports
 - a) des Centres Maladies Rares
 - b) des Centres de Référence et de leurs réseaux

Pour cela, elle a besoin de:

2. La mise à disposition d'informations via Orphanet
3. L'exploitation du Registre Suisse des Maladies Rares

Problème principal et lancinant: le financement de ces structures

1. La kosek survit grâce aux cotisations de ses membres et aux dons privés, en plus d'un soutien partiel et transitoire de l'OFSP et de la CDS
2. Orphanet ne sera plus financé au-delà de 2024 (actuellement par les HUG seulement)
3. Le RSMR ne sera plus financé au-delà de 2025 (actuellement via la loi sur l'Oncologie)

Et personne ne semble vouloir assumer la suite,
alors que la base légale n'est pas encore disponible et adoptée...



9) Conclusion

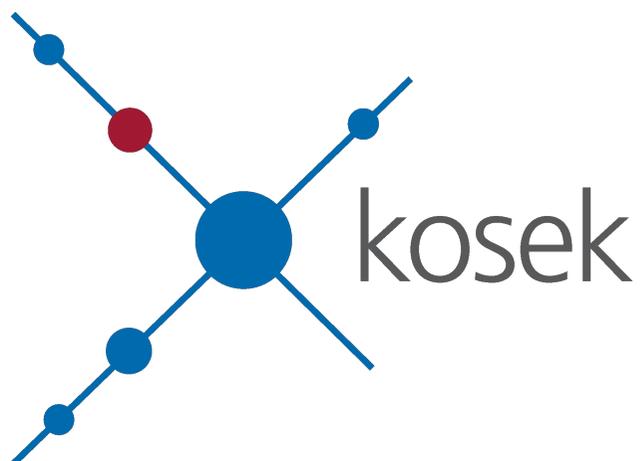
En dépit des difficultés rencontrées, et de leur persistance année après année ...

- Mandat multidimensionnel extrêmement intéressant, parce qu'il comble une lacune dans le système de santé
 - Kosek = commission multipartite très engagée et active
 - Travail d'évaluation remarquable du Groupe expert, sous la conduite de Fabrizio Barazzoni et Christine Guckert
 - Désignation des Centres Maladies Rares et Centres de Référence possible (aspect technique)
 - Mouvement enthousiaste des hôpitaux et sociétés professionnelles pour la démarche, malgré les difficultés rencontrées (financières)
 - Travail conjoint avec ProRaris très stimulant pour définir le rôle des représentants des associations de patients dans les réseaux, les CMR et les CR
 - Travail d'élaboration de la base légale en réponse aux 2 motions en cours à l'OFSP
 - Mais pérennité financière toujours pas assurée pour la kosek et Orphanet, et seulement transitoirement pour le Registre
- **Financement transitoire indispensable pour ne pas perdre l'ensemble du travail de ces 7 dernières années**

... Et donc, je l'espère, à l'année prochaine, pour un nouveau bilan d'avancement



Merci pour votre attention!



Coordination nationale maladies rares
% unimedsuisse
Maison des Académies
Laupenstrasse 7
Case postale
3001 Bern

☎ 031 306 93 87

✉ info@kosekschweiz.ch

www.koseksuisse.ch